

# TSK

## いわてなんれん No114

発行所 一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会

岩手県難病相談・支援センター

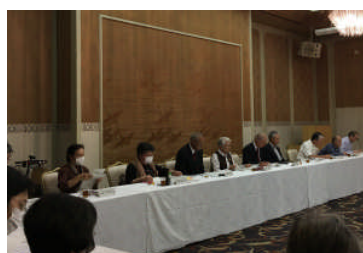
岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター

事務局：〒020-0831 盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内

電話：(難病) 019-614-0711 (小児) 019-637-7878

FAX：019-637-7626 ホームページ：<http://iwanan.net/>

メール：(難病) [iwanan@io.ocn.ne.jp](mailto:iwanan@io.ocn.ne.jp) (小児) [iwanan.shoman@dune.ocn.jp](mailto:iwanan.shoman@dune.ocn.jp)



岩手県保健福祉部長との懇談会より

### 県当局の皆様へ感謝

南洋で生まれた台風が目が、北上するたびに勢力を増し局地的に甚大な被害をもたらします。今年は九州・四国等での被害が大きく、台風通過後の状況は惨憺たるものでありました。台風20号、24号など、岩手でも心配されましたが、勢力も弱まり被害は少なくほっと胸をなでおろしたところであります。

台風が一過すると「天高く馬肥ゆる秋」がぐーんと深まります。馬肥ゆる秋の真意は、種々論じられていますが、とにかく実りの秋はありがたく、食べるものは何でもおいしい。私の場合は、おいしいから、つい食べ過ぎて、目方の方が気になって仕方がないです。

9月17日は、敬老の日でありました。我が町内で私が知る限り7人目の100歳を迎えられた方を訪問しました。何といそいそと玄関で迎えられ、礼儀を正しく両手をついて、「いらっしやいませ」とお辞儀をされたことにびっくりしました。そこはかたなく大正の雰囲気漂い、なつかしい母を思い起こしたことであります。

9月12日は、恒例の岩手県当局との懇談会が開催されました。当日は八重樫保健福祉部長さんをはじめ15名の県の担当者と難病連から19名の代表による懇談でした。あらかじめ提出していた5項目の重点事項を中心に話しあわれましたが、特に難病法改正に伴う「軽症認定」の問題と今後の対策が論議の中心であったように思います。高齢化に伴う透析患者等の療養問題、難病患者の災害時対応、小児慢性疾患対策など重要な課題が山積していますが、岩手県らしい難病対策を構築していただけるよう要望しました。いつも窓口を広く開放してくださる岩手県の担当者に深い敬意を表し、今後とも患者会と行政とのパイプを強く結んでいきたいと思っております。

21名の代表団を送った北海道・東北ブロック研修会も忘れ難い「あゝ松島や松島や」であり、北海道・東北6県との絆が一段と深まった集会であったと思っております。

一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会 代表理事 千葉 健一

この機関紙は〔公財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています

## ～活動報告～

### ○JPA北海道・東北ブロック大会・交流会 in 宮城

開催日：9月1日(土)2日(日) 会場：ホテル松島大観荘

各県から計80名の参加がありました。1日目の講演は災害時の、「仙台市薬剤師会の取り組みについて」仙台市薬剤師会 八尾板和弘氏の講演がありました。夜の交流会は、岩手県からは、小野寺廣子さん、佐藤照美さん、川下真由美さんのフラダンスを披露し、『花は咲く』を全体で合唱したり、千葉代表は『ふるさと』の手話で指揮をとったりと大盛会でした。2日目はシンポジウムに残る人と、観光に参加する人に分かれ、それぞれ活動をしてきました。シンポジウムでは、各県から(岩手から高橋澄氏)シンポジストが登壇し、「もう一度考える難病患者・障がい者の災害対応」「あの時どうすればよかったか？」について事前に回答があったアンケートも踏まえて進行されました。観光では、天候にも恵まれ遊覧船に乗って松島湾を巡ってきました。



### ○神経難病患者・家族の集い(みどりの会)岩手県釜石保健所主催—

開催日：8月27日(月)会場：釜石地区合同庁舎 2階 相談室4

釜石地域リハビリテーション広域支援センター理学療法士 東孝喜氏による「家庭でできる運動療法」について講習がありました。リハビリを続けることの大切さについてのお話がありました。パーキンソン病友の会から会長と事務局も出席し、全体では13名の参加がありました。



### ○岩手県保健福祉部長との懇談会

開催日：9月12日(水)会場：サンセール盛岡 1階 エメラルド  
難病連からは19名出席しました。詳しくは1ページをご覧ください。

### ○＜重度障害者を支援する＞実践者のための 視線&スイッチ入力のシンポジウム in 盛岡

開催日：9月17日(月)会場 岩手県立大学アイーナキャンパス

島根大学総合理工学研究科 伊藤史人先生を中心に、9名の第1線で活躍する開発者・研究者、支援学校教員・当事者等を講師の先生方に迎えて、ビュッフェ形式で好きな講師の先生から学ぶワークショップを行いました。県内の医療関係者など約70名の参加がありました。



この機関紙は[公財]岩手県福祉基金の助成により作成しています

### ○平成30年度難病患者在宅療養支援のための交流・相談会(3ヶ所)

開催日：9月3日(月)

会場：北上市文化交流センターさくらホール

患者、家族参加は50名で行われました。北上市の福祉サービスについての説明があり、その後は7グループに分かれての交流会を行いました。同じ病気ごとに分かれて交流を行い、皆さん日常生活での不安や、工夫、通院の事等々、時間の限り活発に交流が行われました。「こういう会をまた開催してほしい」との感想も聞かれました。



開催日：9月20日(木)

会場：雫石町健康センター

患者、家族の参加は15名で行われました。雫石町の福祉サービスについての説明があり、その後は2グループに分かれての交流会を行いました。今後の病状について不安に思うことや、移動に関して福祉サービスを使えないかという質問があり、町の担当課からは、難病の人の申請にも対応できるようにしていきたいとの回答を頂き、当事者の声が今後に活かされることを期待します。



開催日：9月26日(水)

会場：岩手広域交流センタープラザあい

参加者3名で行われました。佐々木光司岩手町長にもご出席いただき、優しさにあふれたご挨拶、ご配慮をいただきました。岩手町の福祉サービスについての説明があり、その後全体での交流会を行いました。少人数だったのでそれぞれの思いを訴えることができました。



### ○後縦靭帯骨化症医療講演会および交流会—盛岡市保健所・岩手県県央保健所主催—

開催日：9月25日(火) 会場：盛岡地区合同庁舎 8階大会議室

患者家族48名の参加で行われました。岩手医科大学附属病院整形外科 山部大輔先生から後縦靭帯骨化症の症状について、療養上の注意点などについて講演がありました。その後交流会が行われ、参加した方々の中で友の会も話題になり、今後も集まりを持ちたいということになって、患者会に13人の方々が登録いたしました。患者・家族会の活動の復活ができることになりこれからは楽しみです。



### ○神経難病患者・患者の集い(みどりの会)—岩手県釜石保健所主催—

開催日：9月26日(水) 会場：釜石地区合同庁舎

患者家族7名の参加で行われました。「家庭でできる言語療法」について、釜石地域リハビリテーション広域支援センター言語聴覚士 佐藤玲子さんの講演がありました。口腔体操も兼ねて、全員で歌を歌って交流を図りました。その後は、患者さん本人と、家族のグループに分かれて、談話会が行われました。療養生活の中での、それぞれの立場での悩みなどを共有しあいました。



○神経・筋疾患難病療養者及び家族の交流会—岩手県二戸保健所主催—

開催日：9月28(金) 会場：二戸地区合同庁舎

患者・家族21名全体では29名の参加で行われました。体験型講座～笑いヨガを体験しよう～について、笑って健幸倶楽部 代表 釜澤俊一氏の講座を受けました。笑いヨガは笑いの体操と呼吸法を組み合わせたもので、体操として笑ってみるものでした。どんな時も笑ってしまうと、自然に笑いがあふれてくると。交流・情報交換はグループごとに行われ、家族のグループでは、介助の悩みなどを共有しました。他にも、周りに知られなくなかったが、福祉サービスを使い始めたら楽になった事。介護について一人で抱えないで、制度を使うことについても大切との感想もありました。

○イーハトーブとっておきの音楽祭りおかーとっておきの音楽祭実行委員会主催

開催日：9月30日(日) 会場：盛岡市内5カ所

あいにくのお天気でした。難病連からは、コールひまわりと、ふれあいコールの出演を予定していましたが、天候不順のため、花巻からのコールひまわりはキャンセルとしました。台風の雨の中でしたが、雨対策を実行委員の方々が、しっかりして下さいました。事故もなく各団体の演奏を終えました。ふれあいコールは、ヴァイオリンの高山仁志さんも東京から駆けつけ「たとえば花のように」「アメージンググレース」等をヴァイオリンと合唱の素敵な音色に。



～これからの予定～

○平成30年度 在宅難病患者療養支援のための交流会・相談会

—岩手県難病・疾病団体連絡協議会、岩手県難病相談・支援センター主催—

会場：滝沢ふるさと交流センター学習室

日時：10月12日(金) 10時～12時

対象：滝沢市在住の特定疾患受給者証をお持ちの方と家族とその支援者

共催：滝沢市役所、県央保健所、滝沢市社会福祉協議会

○岩手小児在宅医療セミナー「子どもらしく生きることができる場所に八雲病院の挑戦」

—岩手電力株式会社主催—

日時：10月14日(日) 13:00～16:30

会場：リリオホール

講演：～子どもらしく生きることができる場所に 八雲病院の挑戦～

国立病院機構八雲病院診療部長 石川 悠加先生

～小児人工呼吸 NPPV のインターフェース～

国立病院機構 八雲病院 臨床研究部 筋疾患研究員

／筋ジストロフィー看護師 竹内 伸太郎先生

～小児の呼吸リハビリテーション、理想の車イスについて～

国立病院機構八雲病院 理学療法室長 三浦 利彦先生

申込先：岩手電力株式会社

電話：080-5743-6954 (平日9:00～17:00)

この機関紙は〔公財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています

**〇てんかん市民講座 「てんかんがある人が働くために」**

—ユーシービージャパン株式会社・岩手県難病相談・支援センター主催—

日 時：10月18日(木) 15:30～17:00

会 場：北上市総合福祉センター

講 演：1、てんかんってなあに

みちのく療育園施設長 伊東 宗行先生

2、てんかんと就労

障害者就業・生活支援センターみなと センター長 工藤玲子氏

申込先：日本てんかん協会岩手県支部事務局 担当 中嶋

指定生活介護事業所しいのみホーム内 019-647-5444



**〇パーキンソン病関連疾患患者・家族学習会 —岩手県宮古保健所主催—**

日 時：10月20日(土) 13:00～15:00

会 場：宮古地区合同庁舎1階 第二会議室

主 催：岩手県宮古保健所

講義・実技：「お家でできるリハビリテーション」

宮古第一病院 理学療法士 富安 萌葉氏

申込先：岩手県宮古保健所 保健課 0193-64-2218

**〇もやの会東北ブロック 講演会交流会 in 仙台 —もやもや病の会東北ブロック主催—**

日 時：10月21日(日) 11:00～15:30

会 場：ウェルポートせんだい 第1研修室

仙台市健康福祉局障害者総合支援センター 仙台市泉区中央2-24-1

講演会：「もやもや病による高次脳機能障害—地域での私の暮らし—

講 師：社会福祉法人 世田谷ボランティア協会

福祉事業部長

和田 敏子氏

ケアセンターフラット施設長

川邊 循氏

参加費：お弁当代500円/1人

申込先：もやの会東北ブロック(阿部)090-2601-0465(19時以降)

共 催：もやもや病の患者と家族の会・宮城県患者・家族団体連絡協議会

**〇平成30年度 難病患者・家族の集い —岩手県釜石保健所主催—**

日 時：10月23日(火) 13:30～15:00

会 場：釜石地区合同庁舎 4階 大会議室

内 容：①「みんなで笑おう!～いきいき健康笑いヨガ～」

講師 笑いヨガリーダー 山内 良子氏

②「日常のリフレッシュ方法」

申込先：岩手県釜石保健所 保健課 電話0193-25-2710



**〇パーキンソン病療養者と家族の交流会 —岩手県久慈保健所主催—**

日 時：10月24日(水) 13:30～15:30

会 場：久慈地区合同庁舎 1階 健康増進室

講話・実技：「ココロとカラダを癒やすコンディショニング(運動)」(仮)

講 師：日本コンディショニング協会 コンディショニングインストラクター

播磨 志保子氏

申込先：岩手県久慈保健所 保健課 0194-53-4987

この機関紙は〔公財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています

○平成30年度医療講演会・交流会(嚙下障害) —岩手県県央保健所・盛岡市保健所主催—

日時: 10月27日(土) 14:00~16:00

会場: 盛岡地区合同庁舎8階大会議室

講演会: 「嚙下障害を有する難病患者のリハビリテーション」(仮題)

講師: 医療法人社団帰厚堂南昌病院

リハビリテーション科 言語聴覚士 安斉 香先生

理学療法士 三浦 正徳先生

申込先: 岩手県県央保健所 保健課 019-629-6573

○岩手医大先天性心疾患の会2018 ~小児の弁膜症~

—岩手医科大学心臓血管外科・循環器小児科主催—

就職支援・在宅酸素療法・社会福祉制度・心肺蘇生実習

日時: 10月27日(土) 13:00~16:00

会場: 岩手医科大学附属病院循環器医療センター 9階第2講義室

参加料: 無料

主催: 岩手医科大学 心臓血管外科・循環器小児科

共催: いわて心臓病の子どもを守る会・岩手心臓病者友の会

託児: 有料 1家族500円 ※要事前申込

申込先: <http://www.geocities.jp/heartmamoru/joint.html> (先天性疾患の会)

○芋煮会 —いわて心臓病の子どもを守る会主催—

日時: 10月28日(日) 11:00~15:00

会場: 盛岡市大沢川原「御厩橋」下の中津川河畔

参加費: 大人1人500円/病児・きょうだい児0円

(持ち寄り、差し入れ歓迎します!)

※自動車侵入不可です。近隣駐車場をご利用ください。



○ボーリング体験とおしゃべりサロン —岩手県網膜色素変性症協会主催—

日時: 10月28日(日) 10:00~15:00

(1) ボーリング体験

場所: ラウンドワンスタジアム 盛岡市盛岡駅西通2丁目10-35

集合時間: 10:00

集合場所: アイーナ3階入口付近

※参加者が揃ってからボーリング場へ移動します。直接ボーリング場に行く人は、申し込み時にお知らせください。

※ボーリングの費用は自己負担となります。障害者手帳をお持ちの方は当日お持ちいただきますよう、宜しくお願いいたします。

※レーンは、キッズレーンを使用します。

①1ゲーム690円(参加人数により、団体割引等があります)

②貸靴は370円です。

(2) おしゃべりサロン 参加者間で近況報告や情報交換をします。

場所: アイーナ6階 団体活動室4

時間: 13:00~15:00

申込締切: 10月18日(木)

申込先: 高橋義光 TEL090-4633-8011 E-mail:yrs02145@rose.ocn.ne.jp

菅原智子 TEL019-646-4717

この機関紙は〔公財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています

○筋萎縮性側索硬化症(ALS)療養者と家族の交流会 —岩手県久慈保健所主催—

日時：11月5日(月) 13:00~15:00  
会場：岩手県立久慈病院 2階 中会議室  
内容：療養者と家族の交流会  
助言者：日本ALS協会岩手県支部 理事 中村 れい子氏  
日本ALS協会岩手県支部 事務局長 鈴木 るり子氏  
申込先：岩手県久慈保健所 保健課 0194-53-4987

○筋萎縮性側索硬化症の療養者と家族の講演会及び交流会 —岩手県奥州保健所主催—

日時：11月7日(水) 14:00~15:30  
会場：水沢地区センター 1階 視聴覚室・研修室  
講演：「ロボットスーツ HAL® (ハル) の紹介」  
講師：国立病院機構岩手病院 医療ソーシャルワーカー 竹越 友則先生  
申込先：岩手県奥州保健所 保健課 0197-22-2831

○病気を持つ子ども・ご家族・支援事業所職員交流会  
~つながることから始めよう!つなごう未来へ~

—岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター主催—

日時：11月17日(土) 10:00~13:00  
詳しくは9ページをご覧ください。

○ペーチェット病療養者と家族の会 —岩手県県央保健所・盛岡市保健所主催—

日時：11月17日(土)  
申込先：盛岡保健所 保健予防課 019-654-5665  
※詳しい内容は、盛岡市保健所までお問い合わせください。

○にじの宇宙(そら)事業所職員と利用者様の学習会

—岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター主催—

日時：11月24日(土) 10:00~12:00  
会場：ふれあいランド岩手 2階 研修室1・2  
内容：病気や障害を知り、より良い療法や、生活を  
講師：みちのく療育園 施設長 伊東 宗行先生  
申込先：岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター  
019-637-7878



○第26回岩手県障がい者文化芸術祭 —岩手県社会福祉事業団主催—

展示期間：11月15日(木)~12月2日(日)  
会場：ふれあいランド岩手 エントランス付近  
募集作品：絵画、書道、写真、工芸、文芸の5部門  
申込締切：11月2日(金) ※出展希望の方は、難病連にお問い合わせください。

○ふれあい音楽祭2018 —岩手県社会福祉事業団主催—

日時：12月1日(土) 10:30~15:30  
会場：ふれあいランド岩手体育館  
申込締切：11月8日(木) ※出演希望の団体は、難病連にお問い合わせください。  
ゲスト出演：松本哲也さん 15:00~

## ～お願い～

### ☆国会請願署名・募金にご協力をお願いします☆

署名用紙を同封いたしました。締め切りは年度内です。本年度もたくさんのご協力をお願い致します。

※JPAより、注意喚起がありましたので、ご注意ください。ご注意いただきますようよろしくお願します。請願課のチェックが厳しくなっており、紹介議員を通じて事務局に苦情が寄せられています。特に多いのは、同一筆跡による複数人の署名です。コピーを提出した場合(用紙のコピーは問題ありません)も無効となります。また、家族以外の電話での聴き取り同意による代筆などは、行為であっても認められません。各団体で集約した際にも十分チェックをしたうえで、取りまとめをお願いいたします。

○昨年の署名総数は3,669筆と募金総額は57,430円(半分はJPAへ)でした。

### ☆なんれん19号の原稿募集☆

今年度も下記要領にて“いわてなんれん第19号”の原稿を募集いたします。

(平成31年3月15日発行予定)

#### ○募集する内容

- ・各会のこの1年間の活動報告 ・体験記 ・活動に参加して
- ・文芸・随筆・詩・短歌・俳句・川柳 ・その他

#### ○原稿の枚数 B5版 1～3枚(1,000～2,000字程度)

手書きでもパソコンでもOKです。患者さん本人に限らず、一緒に生活、活動しておられる方々の原稿もお待ちしております。文章に付随した写真も掲載しますので、お送り下さい。記載していただきたい事項①氏名(匿名希望の場合はその旨明記してください。)②所属名

○原稿の送付先 岩手難病連事務局

○原稿の締め切り 平成30年12月11日(火)



## § 賛助会費・正会員費・団体会費・ご寄付の御礼 §

平成30年8月5日から10月5日現在

会費・賛助会費 年額1口 3,000円(郵便振込み口座番号 02230-5-55625)

氏名	金額	氏名	金額	氏名	金額
中館トキ子様	3,000円	村上由則様	3,000円	司東礼津子様	3,000円
岩手県議会議員 軽石義則様	6,000円	高安動脈炎友の会 五味ゆみ子様	3,000円	岩手県議会議員 佐藤ケイ子様	3,000円
澤野典子様	3,000円	阿部健治様	5,000円	千葉誠子様	5,000円
SN様	3,000円	高橋礼子様	5,000円		

#### 団体会費

もやの会東北ブロック岩手県支部 700円 いわてIBD(2年分) 5,400円

#### ご寄付

みどりの郷様 1,624円 サカモト商会様 857円 小原政江様 1,000円

高山瞳様・仁志様 10,000円 吉田典仁様 10,000円 千葉京子様 3,000円

丸大ハム 4,950円 和以美株式会社盛岡営業所 20,000円 松平則子様 82円切手 8枚

及川和則様 1,500円 佐藤育実様・文枝様 50円切手 4枚

ありがとうございました

この機関紙は〔公財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています





**病気をもつ子ども・ご家族・支援事業所職員**

# 交流会

～つながることから始めよう！つなごう未来へ～

**日時:平成30年11月17日(土)10時～13時**

**場所:ふれあいランド岩手 1階 ふれあいホール**

**内容:講演会:～タッチケアの効果とは～**

**交流会(小グループ)・個別相談(希望者のみ)**

**フース体験(タッチケア・ハンドトリートメント・福祉ネイル)13時迄可**

病気をもつ子どもとご家族と支援事業所職員の交流会を開催します。  
聞いてみたい事、話してみたい事、ふだん気になっている事などをこの場で話してみませんか？

**プログラム (受付は9:30～開始です)**

**10:00～ 開会あいさつ**

**10:10～ タッチケアの効果**

**11:00～ 交流会とフース体験**

**※フース体験はタッチケア・ハンドトリートメント、福祉ネイルがあり13時まで体験可能です。**



**岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター**

**担当;長山・東山**

〒020-0831 盛岡市三本柳 8-3-1 ふれあいランド岩手内

E-mail: [iwanan.shoman@dune.ocn.ne.jp](mailto:iwanan.shoman@dune.ocn.ne.jp) TEL019-637-7878

主催:一般社団法人岩手県難病・疾病団体協議会 岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター



この機関紙は〔公財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています

♪合唱練習予定 心をあわせて歌います 腹筋の運動にもなります♪

ふれあいコール 13時30分～15時30分 ふれあいランド岩手  
○10月13日(土)調理室 ・27日(土)音楽室  
○11月17日(土)調理室 ・24日(土)調理室  
ほのぼのコール 10時～11時 ほのぼのホーム音楽室(乙部)  
○10月29日(月)  
○11月26日(月)  
コールひまわり13時30分～15時30分 まなび学園音楽室(花巻市)  
○10月は文化祭のためお休み  
○11月25日(日)

☆車いすダンス予定 楽しく踊りましょう☆9時～15時 ふれあいランド体育館

○10月11日(木)25日(木)  
○11月8日(木)22日(木)29日(木)

☆Showa 笑学校☆10時30分～12時 ふれあいランド岩手

○10月13日(土)音楽室 ○11月10日(土)調理室

☆県南支部交流会・相談会☆10時15分～メイプル地下1階市民活動センター

○10月10日(水)会議室 ○11月14日(水)会議室

☆生け花教室☆13時30分～15時 ふれあいランド岩手

○10月26日(金)第2教養室 ○11月30日(金)創作室

☆ALS 相談会・交流会☆13時～15時 ふれあいランド岩手

○10月13日(土)2階陶芸室 ○11月10日(土)2階陶芸室  
○12月8日(土)レストラン雲の信号にてクリスマス会を行います

☆パーキンソン病療養者と家族の会 『みゆき会』ふれあいランド岩手

○10月4日(木)13時～集会・10月21日(日)13時～カラオケ  
○11月8日(木)13時～集会・11月24日(土)9時～カラオケ  
連絡担当: 蛙田 幸一 ☎019-697-6966

TV放映から、『山・里の秋=紅葉』を映し出している。美しいと思う。登山から足が遠のいてしまっている。気持ちはあるのに…。誠に残念なことである。

TVの情報からもう一つ、『人間の思い込み』にはびっくりする。脱走者が45日も捕まらなかった理由に、対面していても気が付かない、が複数の場面であった。いかに素通りして世の中をみていることや。気を付けない。 H30年10月 根田・大橋・桜田

編集者

一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会  
岩手県難病相談・支援センター  
岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター  
〒020-0831  
盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内  
発行所 東北障害者団体定期刊行物協会  
〒980-0874  
宮城県仙台市青葉区角五郎1丁目12-6  
頒価 100円

この機関紙は〔公財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています